

Libris .RO

Respect pentru oameni și cărți

În căutarea memoriei

Lupta cu boala
Alzheimer

Joseph Jebelli

Traducere din engleză de
Dragoș Tudor

Lifestyle

**TREBUIE
SĂ ȘTII**

Prefață: „O boală ciudată“	9
Nota autorului.....	19
PARTEA I. Originile.....	21
Capitolul 1. Psihiatrul cu microscop.....	23
Capitolul 2. Înțelegerea unei epidemii	38
Capitolul 3. Un medicament pentru memorie.....	49
PARTEA A II-A. Cercetarea	67
Capitolul 4. Diagnosticul.....	71
Capitolul 5. Gena bolii Alzheimer.....	88
Capitolul 6. Știința din spatele titlurilor din presă	103
Capitolul 7. Al doilea creier	117
Capitolul 8. Inteligența suedeză	132
PARTEA A III-A. Prevenția	147
Capitolul 9. Stresul.....	151
Capitolul 10. Dieta	156
Capitolul 11. Exercițiul fizic	160
Capitolul 12. Antrenarea creierului	165
Capitolul 13. Somnul	174
PARTEA A IV-A. Experimentarea	179
Capitolul 14. Regenerarea	183
Capitolul 15. Sânge tânăr	202

Capitolul 16. Germeții demenței.....	216
Capitolul 17. A privi, dar a nu vedea	232
Capitolul 18. Între Scila și Caribda	244
PARTEA A V-A. Descoperirea	257
Capitolul 19. La capătul Pământului.....	261
Capitolul 20. Indicii din India	274
Capitolul 21. Indicii din Columbia	287
Capitolul 22. Moștenirea Alzheimer	299
Concluzii	310
Resurse.....	317
Mulțumiri	321
Note	323
Bibliografie	337

Prefață: „O boală ciudată“

Știința reprezintă un domeniu public, nu privat.

Robert King Merton, *Science, Technology and Society
in Seventeenth-Century England*, 1988

CÂND AVEAM DOISPREZECE ANI, bunicul a început să se comporte ciudat. Îl știam pe Abbas Jebelli ca pe un om discret, pe care dragostea pentru familie îl aducea adesea pe strada noastră liniștită din Bristol, Anglia, tocmai din imprezibilul Iran. Obişnuia să vină cu valize pline cu fistic și cu dulciuri persane și, în timp ce ne împărțea darurile, zâmbea până când făcea cute adânci în colțurile ochilor.

Totul a început cu plimbări inexplicabile. Când mergea în vizite pleca de la masă și îl găseam, peste o jumătate de oră, rătăcind fără scop prin vecinătăți. „Te rog să nu mai faci așa ceva“, îi spunea tata. „Bebakhshid“ („Scuze“), răspundea Abbas fără excepție, în farsi, limba lui maternă. Cu timpul, zâmbetele lui largi au fost înlocuite de o expresie de om temător și rezervat, care părea să fi pierdut ceva de neînlocuit. Nu a trecut mult și nu și-a mai recunoscut nici măcar familia.

I se întâmplase ceva cu totul neobișnuit.

Din câte știam eu, Abbas doar îmbătrânea. Speranța de viață a oamenilor creștea de decenii. Tata îmi spusese că, în anii 1940, erai norocos dacă prindeai 50 de ani, dar noi eram în anii 1990, iar bunicul era un om viguros, de 74 de ani, a cărui minte, vedere și aproape orice altă funcție începuseră încetul cu încetul să dea semne de uzură.

Dar această explicație nu m-a convins niciodată pe deplin. Mintea mea tânără încă nu avea niciun fel de

Re
 cunoștințe despre complexitatea nemăsurată a creierului uman sau despre cele 85 de miliarde de celule care unesc frânturile din trecut într-o țesătură fantomatică, pe care o numim memorie. Poate că a fost vorba doar despre simpla față a acestei afecțiuni bizare. Dacă era „normală“, de ce bunica nu trecea prin aceeași experiență? De ce regina Marii Britanii putea să aibă în continuare discursuri atât de expresive la televizor, în vreme ce Abbas nu mai putea nici măcar să deseneze un ceas? De ce nu trecea prin așa ceva *orice* persoană ajunsă la bătrânețe?

Șaptesprezece ani mai târziu, stau într-o cameră mică și slab-luminată a Institutului de Neurologie din cadrul Colegiului Universitar din Londra. Sunt înconjurat de vase de laborator din sticlă, de pipete, de rafturi pline de substanțe chimice, de reactivi și de o centrifugă mare și gri. În aer plutește mirosul înțepător de etanol și se aude un bâzâit surd, de la perdelele de aer steril, care mă separă de bancurile de lucru din apropiere. Mă uit atent la lumina plăpândă a microscopului, ajustând imaginea până când contururile nenumăratelor microorganisme circulare devin vizibile. Sunt celule ale creierului, prelevate de la un șoarece de laborator, care sper să mă ajute să înțeleg ce s-a întâmplat atât cu bunicul, cât și cu milioane de persoane ca el, adică afectate de una dintre cele mai îngrozitoare afecțiuni ale prezentului: boala Alzheimer.

Celulele pe care le analizez acum erau deja afectate când le-am prelevat, adică în urmă cu două săptămâni; provin de la animale al căror cod genetic a fost modificat, așa încât să aibă înscrise în el genele acestei boli. Așa cum era de așteptat, infamele plăci — zonele negre care apar în creierul pacienților cu Alzheimer, despre care, în urmă cu 25 de ani, se presupunea că ar fi stat la originea bolii — au început să se formeze între ele. Dar în acest

coșmar neurologic stau ascunse și microgliile, celulele de apărare ale creierului. Dacă stimulentele imunitare pe care l-am administrat va avea efect, acestea ar putea declanșa un puternic atac chimic asupra plăcilor, acaparându-le și distrugându-le printr-un mecanism celular de apărare, numit fagocitoză. Dar chiar dacă se va întâmpla așa ceva, tot va rămâne o întrebare.

Aceasta este doar una dintre nenumăratele teorii analizate de oamenii de știință, Alzheimer devenind deja o boală cunoscută la nivel global. Aceasta afectează 47 de milioane de persoane în întreaga lume și peste 800 000 de persoane doar în Marea Britanie¹. Pe măsură ce populația globului îmbătrânește, se așteaptă ca Alzheimer să afecteze 135 de milioane de persoane până în anul 2050, depășind numărul îmbolnăvirilor de cancer și ajungând astfel a doua cea mai importantă cauză de deces după bolile cardiovasculare². Am ajuns în situația în care fiecare dintre noi știe pe cineva — fie că vorbim despre un membru al familiei sau despre un prieten — care suferă de Alzheimer.

În ultimii ani, în atenția publicului larg au ajuns și cazurile unor persoane din rândul celebrităților. Rita Hayworth, Peter Falk, Charlton Heston, Rosa Parks, Margaret Thatcher — cu toții au avut Alzheimer. În noiembrie 1995, când a fost diagnosticat cu această boală, președintele Ronald Reagan a publicat o scrisoare scrisă de mână, adresată americanilor: „Acum mă simt bine. Am de gând să-mi petrec anii care mi-au mai rămas de la Dumnezeu făcând lucrurile pe care le-am făcut dintotdeauna... Din nefericire, pe măsură ce Alzheimer avansează, familia pacientului devine tot mai împovărată. Singurul lucru pe care mi-l doresc este să existe o cale prin care să o pot scuti pe Nancy de această experiență dureroasă“.³

Așa cum știe orice persoană care a cunoscut un pacient cu această afecțiune, Alzheimer este o boală nemiloasă.

Văduvește mintea de zece de ani de amintiri adânc întipărite în creier. Încet, dar sigur, boala erodează identitatea persoanei afectate, adică însăși povestea care o definește ca om. În cartea *The Emperor of All Maladies*, Siddhartha Mukherjee descrie cancerul ca fiind „versiunea distorsionată a sinelui nostru firesc”, „o imagine personală enigmatică, dacă nu cumva chiar distorsionată, în oglindă”.⁴ Folosind această analogie, probabil că Alzheimer ar putea fi lipsa totală a propriei reflexii — un abis întunecat, care detașează orice persoană de această lume.

Am decis să cercetez această boală din motive personale. Nu m-am așteptat niciodată să ajung să și vindec această maladie, ci doar am dorit să înțeleg ce se întâmplase cu bunicul meu, după ce am fost martorul dispariției amintirilor lui, în acest mod. Am descoperit repede că datele științifice erau încă învăluite în mister. Profesorul Alois Alzheimer, psihiatrul german care a dat numele acestei boli în 1906, după ce a descoperit-o, a numit-o la început „o boală ciudată”, referindu-se mai ales la aspectele care țineau de patologie. Alzheimer a observat la microscop numeroase plăci și aglomerări ale unei substanțe necunoscute. Însă nu știa dacă acestea stăteau la originea bolii sau dacă erau doar un efect al acesteia. Dilema a rămas nesoluționată și nici măcar în prezent nu știm foarte multe despre cauzele care provoacă moartea celulelor din creier, la o scară atât de mare.

Dar iată ce știm. O persoană cu Alzheimer nu „doar îmbătrânește”. Creierul ei este sub asediu. Sunt eliberate proteine ucigașe — pete negre perfide, cunoscute ca plăci și noduri. După ce „germinează” în creier ani la rând, poate chiar decenii, se înmulțesc și îl acaparează. În hipocamp, regiunea creierului responsabilă de memorie, plăcile încep să distrugă capacitatea acestui organ de a genera amintiri noi, întrerupând semnalele electrice dintre neuroni. Pe măsură ce se înmulțesc, plăcile declanșează

înmulțirea nodurilor — proteine deformate, care dezintegrează în totalitate mecanismul intern de transport al neuronilor. Ulterior, furtuna neurotoxică rezultată în urma acestui proces face ca sistemul imunitar al creierului să se activeze. Însă avariile apărute sunt ireparabile și nici măcar cele mai susținute eforturi ale creierului nostru de a remedia stricăciunile nu sunt suficiente. Unul câte unul, precum un șir de piese de domino, neuronii continuă să se distrugă. În doar câțiva ani de la debutul simptomelor, neuronii din lobul frontal și din cortexul cerebral vor începe să dispară, afectând starea de spirit, conștientizarea spațiului, recunoașterea facială și memoria pe termen lung. De obicei, procesul durează între șase și opt ani. Rezultatul este un creier care cântărește cât o portocală și care s-a micșorat de trei ori mai mult decât unul cu o îmbătrânire normală.

Dar există speranțe. În prezent, progresele din genetică și din biologia celulară schimbă contextul conceptual al bolii Alzheimer. Cercetarea se face pe baza unor colaborări extinse: anul trecut, de exemplu, peste 200 de cercetători din Europa și din SUA au lucrat împreună la un studiu genetic făcut pe 70 000 de pacienți.⁵ Acest efort a dus la descoperirea a unsprezece gene noi, care au legătură cu boala Alzheimer, și „armate“ de oameni de știință din toată lumea continuă să se mobilizeze într-un efort comun, ca să o facă tuturor cunoscută și ca să o anihileze. În parte, această carte este o privire asupra muncii fascinante și extrem de importante a acestora.

Dar acest lucru nu a fost suficient pentru mine. Pe măsură ce a trecut timpul — și am parcurs toate etapele studiilor postuniversitare, am obținut un doctorat în neuroștiințe și am devenit cercetător postdoctoral, conducând studii independente în domeniul neurodegenerării și îndrumând propriii studenți —, am devenit conștient că studierea bolii Alzheimer avea să necesite ceva mai mult

decât aș fi putut să descopăr în laborator. Un paradox al cercetării în biologie este că specialiștii acestui domeniu adoptă invariabil o formă ciudată de viziune, de tip tunel: cu cât se afundă mai mult într-o problemă, cu atât sunt mai incapabili să o înțeleagă în ansamblu. Am dorit să întâlnesc alți oameni ca bunicul meu și familia lui, adică persoane care se confruntă cu boala Alzheimer aici și acum și să spun și povestea umană a acestei boli, nu doar pe cea științifică.

Asta pentru că, dincolo de orice altceva, Alzheimer este o boală care afectează familiile. Simptomele sale îi acaparează pe membrii familiei unui pacient, aruncându-i într-un haos emoțional, pentru că nu pot face altceva decât să-i privească pe cei dragi — ale căror inimi încă funcționează, care respiră normal, care au ochii deschiși — cum se sting încet, pentru totdeauna. M-am întrebat cum se descurcau alte persoane aflate în aceeași situație. Poveștile lor aveau vreo asemănare cu cele ale familiei mele? Ca să găsesc răspunsurile, am luat legătura cu pacienți și cu familiile lor, inclusiv cu persoane diagnosticate cu Alzheimer cu debut precoce care, după ce l-au moștenit de la părinți, au fost nevoite să ia decizii și să facă sacrificii inimaginabile de-a lungul vieții.

Unul dintre primii pacienți cu care m-am întâlnit a fost Arnold Levi, care avea 84 de ani. Reprezenta un caz tipic de Alzheimer, așa că l-am ascultat atât pe el, cât și pe Danie, îngrijitorul lui, povestindu-mi despre consecințele înfricoșător de directe ale acestui atac asupra creierului. La început, lucrurile s-au derulat încet. Arnold începuse să uite aceleași lucruri pe care le uitau mulți oameni în vârstă: nume, date, plata facturilor, alimentarea frigiderului. Lucruri mărunte. Lucruri obișnuite. Nimeni nu le dădea importanță prea mare, cu atât mai puțin Arnold. Dar, în decurs de doar câțiva ani, cei din jur *chiar* au început să observe. Prietenii lui au constatat un declin

accentuat și clar al comportamentului său. Avea nevoie de ajutor ca să se îmbrace. Lăsa apa să curgă, focul aprins, ușa de la intrare descuiată. Desigur, nu mai era în siguranță la volan.

Acesta a fost doar începutul. În anii următori, Arnold avea să devină mai confuz și mai agitat. Numărul dureros de mare de lucruri pe care le uita, precum și reducerea facultăților cognitive aveau să-l frustreze profund. Persoanele apropiate aveau să fie percepute ca unele total necunoscute. A ajuns inclusiv să le dea afară din casă, speriat că erau „intruși“.

În cele din urmă, Arnold nu va mai fi capabil să vorbească, să mănânce, să bea sau să înghită. În cel mai bun caz, tot ce se poate spera de la un suferind ținut la pat este să aibă o reacție fragilă la o mângâiere tandră sau la auzul unei voci dragi. Complet deposedat de ultimii ani de viață, mai mult ca sigur că Arnold va muri de malnutriție sau de pneumonie, pentru că mintea lui va fi complet străină de regulile fundamentale de supraviețuire.

Aceasta este realitatea oribilă a bolii Alzheimer. Oamenii de știință vorbesc despre Alzheimer ca și când ar fi detectivi care soluționează o crimă — probe *versus* speculații, deducții *versus* presupuneri, adevăr *versus* iluzie. Adunăm orice probă putem, înainte ca să dispară celulele din creier, pe care le studiem. La întâlnirile științifice, adresăm întrebări despre avertismente și despre semnificația datelor statistice. Dar Alzheimer înseamnă altceva pentru familiile pacienților. Este ceva îngrozitor și abstract: un hoț invizibil, un „rămas-bun“ lung, despre care știu că nu este cauzat doar de vârsta înaintată. În rest, oamenii nu cunosc prea multe lucruri. Întâlnind aceste familii, mi-am dat seama că doreau răspunsuri de la mine la fel de mult cum doream și eu de la ele.

Un lucru a fost limpede: dacă ei aveau să mă lumineze, eu urma să fac tot posibilul să le întorc favorul. Am

Început să citesc asiduu tot ce am găsit despre această boală. Biroul meu s-a umplut de stive cu articole de cercetare și lucrări științifice. Inboxul meu a fost invadat cu noutăți și cu subiecte din cele mai bune publicații științifice. Mi-am contactat toți colegii din acest domeniu, ca să mă pun la curent cu noutățile și ca să pot să țin pasul cu ritmul alert în care se desfășurau studiile. Am călătorit pe tot globul, am vizitat diverse laboratoare, am intervievat specialiști și am vorbit cu pacienți și cu familiile acestora. Mi-am testat propria memorie. Mi-am pus la încercare toată capacitatea de gândire critică dezvoltată în ultimii zece ani de pregătire științifică. Pe scurt, am devenit obsedat.

Aceasta este o carte despre trecutul, prezentul și viitorul bolii Alzheimer. Mi-am început investigația de la primul caz, înregistrat cu mai bine de 100 de ani în urmă, și am ajuns la cele mai noi studii care se fac azi. Este o poveste la fel de bună ca un roman polițist. M-a dus în Germania secolului al XIX-lea și în Anglia postbelică, în junglele din Papua Noua Guinee și în laboratoarele tehnologizate de testare din Japonia, în America, India, China, Islanda, Suedia și Columbia, la somitățile din instituții academice elitiste. Eroii acestei povești sunt cercetători experți din întreaga lume — cu mulți dintre ei am avut privilegiul să lucrez — și incredibil de curajoșii pacienți și membri ai familiilor acestora. Ei au schimbat modul în care oamenii de știință percepeau boala Alzheimer, scoțând la iveală o pandemie pentru confirmarea căreia a fost nevoie de câteva secole și, mai presus de orice, amintind oricui că memoria — bunul nostru cel mai de preț, procesul pe care Jane Austen îl numea „mai minunat“ decât restul — nu trebuie luată ca un dat sigur.

Abbas nu a supraviețuit prea mult acestei boli. În Iran, asemenea unei lumânări care se topește, mintea lui s-a

pierdut treptat și a dispărut în câțiva ani. A ajuns la o destinație necunoscută, într-un loc spre care se îndrepta fiecare pacient cu care am discutat și în care va ajunge unul din trei născuți în 2015.⁶ Mă gândesc la acest lucru aproape zilnic. Este ceea ce m-a făcut să merg mai departe.